

Discapacidad y Vida Independiente en Argentina

Las creencias, emociones, expectativas y recursos de las familias en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos con síndrome de Down

Melany Denise Wersocky, Matías Ariel Wersocky, con la colaboración de Josefina Iribarne y Lucas Liporace

liporaceluc@gmail.com, melany.wersocky@asdra.org.ar, m_wersocky@yahoo.com.ar, josefinairibarne@gmail.com

Resumen

En este estudio se identificó en una muestra de 39 (treinta y nueve) familias argentinas mayormente socias de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) que más de las tres cuartas partes de sus hijos con síndrome de Down manifiesta interés de vivir, a futuro, de forma independiente, según lo expresado por sus familiares. Este trabajo estuvo dirigido a comprender de qué se tratan las vivencias particulares de las familias respecto al proceso de vida independiente de sus hijos desde cuatro dimensiones básicas: i) el sistema de creencias familiar que estructura la percepción de su realidad, ii) el espectro de emociones de la familia, iii) las expectativas familiares sobre el futuro de sus hijos, y iv) los recursos para potenciar el acompañamiento familiar. La investigación incluyó un diseño cualitativo mixto que articuló el estudio de casos y la teoría fundamentada. Se acudió a una encuesta autoadministrada y a entrevistas cualitativas para la recolección de datos. Se trabajó con matrices temáticas para identificar significados y patrones discursivos en las narrativas familiares. Los resultados arrojados por el estudio indican que el sistema familiar de creencias se compone de valores, actitudes y creencias, conductas y destrezas, y recursos. Las emociones primarias más influyentes son la alegría y el miedo. En materia de expectativas, la vida independiente sobre todo se visualiza, en menor medida se escucha, y en mucho menor escala se siente. Los recursos más determinantes son la familia (espacio de contención primario), la salud (condición *sine qua non* para cualquier actividad), el amor (familiar, pareja, amistades y entorno) y los amigos (redes de contención y de apoyo).

Introducción

La transición a la adultez es un proceso desafiante para las personas, en general, y para las personas con síndrome de Down, en particular. La vida independiente es el sol que orienta, de algún modo, el rumbo –no siempre sencillo– de los caminos que adoptan las personas en sus vidas. Siempre se avanza. Siempre. Se puede avanzar en diferentes direcciones: hacia arriba, para el costado, hacia abajo, para la izquierda, para la derecha, hacia adelante, para adentro o para afuera; o, incluso, con distintos estilos: con rapidez, con lentitud, con intermitencia, con continuidad, con apuro, con pereza, con algarabía, con somnolencia, con resistencia, con obediencia, con pasividad. Lo importante es que la marcha nunca se detenga. La vida independiente no es un destino fijo, preestablecido e igual para todos. Las experiencias de viaje son, además, plurales, personales y singulares, porque sus viajeros son extraordinariamente únicos. Este informe pretende recabar, registrar y exponer esta diversidad experiencial y personal.

Ahora bien, ese proceso de cambio no alcanza estrictamente a las personas que lo atraviesan de forma directa, sino que también involucra a otras personas que acompañan, orientan, contienen y apoyan con amor, entrega, compromiso, resiliencia, incertidumbre, miedos y preocupaciones. La lista de acompañantes es extensa e incluye a miembros familiares, amistades, parejas, profesionales de apoyo, educadores, etc. Tal como plantea una familia, no se trata de una vida independiente o una vida dependiente, sino de una vida interdependiente, que se afirme y se consolide, a partir de las relaciones y de las interacciones con otros. Este estudio se concentra específicamente en las familias y, en particular, en sus creencias, emociones, expectativas y recursos alrededor del desarrollo de vida independiente de sus hijos. Esos componentes influyen en la calidad del combustible para el viaje a la vida independiente: en las ganas, el interés, el deseo, la motivación o la fuerza de las personas. En definitiva, es una apuesta a futuro.

Sumado a lo anterior, el concepto de vida independiente es multidimensional, plural y sistémico, esto es, comprende distintas dimensiones vitales de las personas (por ejemplo, salud, vivienda, empleo, educación, ocio, etc.), se encuentra abierto a múltiples experiencias con sus respectivas especificidades, singularidades y particularidades y es influido por diferentes niveles contextuales (familia, vecindario, comunidad, agencias, instituciones, organismos, localidad, provincia, país, etc.). Por lo tanto, resulta esencial recuperar esa multidimensionalidad, pluralidad y holismo para, entre otros fines, proyectar estrategias, dispositivos y recursos a futuro con vistas a profundizar el proceso de vida independiente de los hijos de las familias, así como suscitar procesos de reflexión en las propias familias respecto a sus creencias, emociones, expectativas y recursos en torno a la independencia de sus hijos.

Este estudio encuentra sus fundamentos en normas jurídico-legales y medidas gubernamentales, de orden internacional y nacional, que establecen un marco de políticas públicas que promueven los derechos de las personas con discapacidad, entre ellas, la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas al Estado argentino, y la recepción de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas en los distintos estratos de la jerarquía normativa en Argentina (Constitución Nacional, leyes, decretos y códigos). Además, este trabajo se sostiene en el desarrollo de propuestas realizadas en el pasado, en el diseño de iniciativas en el presente y en la formulación de los propósitos y objetivos a futuro en la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA).

Estudio y resultados

El trabajo se compone, básicamente, de dos partes. En la primera parte se efectúa una analítica del perfil de las familias, por un lado, y del perfil de sus hijos con síndrome de Down, por otro, sobre la base de los resultados del relevamiento de información que completaron los familiares oportunamente en el marco del estudio. En la segunda parte se realiza un análisis cualitativo del sistema de creencias, del espectro emocional, de las expectativas y de los recursos familiares, a partir de las entrevistas en profundidad que se concertaron con las familias, en el proceso de acompañamiento de sus hijos.

Primera parte: el perfil de las familias

El **rango de edad (etario)** de las madres y de los padres comprende el intervalo que abarca entre los 40 y los 89 años. En particular, el 81% aprox. de las madres y de los

padres se concentran en la banda etaria que se extiende de los 50 a los 69 años; mientras que el 19% restante se distribuyen, con proporciones variables, en las otras franjas etarias.

En cuanto a las **ocupaciones, profesiones u oficios**, se observan diferencias cualitativas y cuantitativas entre madres y padres.¹ En lo que respecta a las madres, el 16,67% se encuentran jubiladas, mientras que el 14,58%, son empleadas (incluye trabajos administrativos). Luego, el 12,50% se desempeñan en el campo educativo (docentes), en tanto que el 6,25% son amas de casa y el 6,25% son psicólogas. El resto se distribuye entre variadas ocupaciones, profesiones u oficios. En lo que concierne a los padres, el 21,05% son empleados, mientras que el 13,16% son jubilados y el 13,16% son ingenieros. Luego, el 7,89% son contadores públicos, en tanto que otros se desempeñan como abogados, docentes y trabajan en el campo de sistemas (estos últimos casos representan el 5,26% cada uno). El resto se distribuye entre variadas ocupaciones, profesiones u oficios.

En lo que concierne al **lugar de residencia de las familias**, se identifica que la mayoría de las familias (casi el 72%) viven en Ciudad Autónoma de Buenos Aires, mientras que el resto de las familias (el 28% aprox.) viven en Buenos Aires.

En cuanto a la **composición familiar**, 12 familias (casi el 31%) se componen de madre, padre y hermanos, 11 familias (que constituyen el 28% aprox.) se encuentran integradas de madre y padre y 7 familias (casi el 18% aprox.) son monoparentales, en particular, constituidas solo por la madre (incluye casos de fallecimiento del esposo). El resto de las familias presenta otras composiciones.

Cuando se indaga específicamente en la **cantidad de hermanos**, se observa que el 41% aprox. de las personas con síndrome de Down tiene 2 hermanos, el 21% aprox. tiene 1 hermano y el 15% aprox. tiene 3 hermanos. El 23% aprox. restante de las personas con síndrome de Down no tiene hermanos (alrededor del 10%) o tiene entre 4 o 5 hermanos (alrededor del 13% entre ambos casos).

Con referencia a la **filiación institucional de los miembros familiares**, se aprecia que casi el 72% de las familias es socia de ASDRA, en tanto que el 28% aprox. no lo es.

Primera parte: el perfil de los hijos

Los hijos de las familias entrevistadas presentan, por su parte, distintas características. Para comenzar, el **rango etario** abarca el intervalo que comprende entre los 15 y los 39 años, en especial, el 82% aprox. de las personas con síndrome de Down se concentran en la banda etaria que se extiende desde los 15 a los 29 años. El 18% restante se distribuye, con proporciones variables, en las otras franjas etarias.

En lo que respecta a la **identidad sexo-genérica** de las personas con síndrome de Down, se observa una mayor proporción de mujeres en relación con los hombres (61,54% y 38,46%, respectivamente). A propósito de la **vivienda**, se advierte que la totalidad de los hijos de las familias viven con sus padres (sea con ambos o con solo alguno de ellos).

¹ Es importante aclarar que, en ambos casos, se identifican situaciones de personas que desempeñan distintas ocupaciones, profesiones u oficios en sus vidas, con lo cual, se contabilizan como si se trataran de diferentes personas, según sus diversas ocupaciones, profesiones u oficios.

En lo que concierne a la **salud**, se identifica que la totalidad de las personas con síndrome de Down cuenta con una cobertura de salud (sea obra social, prepaga, programa o plan estatal).

El 89,74% cuenta con **profesionales de apoyo**. En términos cuantitativos, alrededor del 53% de las personas con síndrome de Down cuentan con 3 (tres) o 4 (cuatro) profesionales de apoyo. El 35% aprox. restante cuenta con 2 (dos) o 1 (un) profesional de apoyo. Las personas con síndrome de Down que no cuentan con equipo de apoyo se encuentran por debajo del 8%. En términos cualitativos, alrededor del 95% de las profesiones de apoyo se distribuye, de mayor a menor proporción, entre psicología (31,82%), psicopedagogía (20,45%), fonoaudiología (17,05%), terapia ocupacional (14,77%) y acompañamiento terapéutico (11,36%).

En materia de **educación**, el 35,90% de las personas con síndrome de Down asisten actualmente al colegio. El 64,10% de las personas con síndrome de Down que no asisten actualmente al colegio es porque mayormente concluyó sus estudios escolares. Sus trayectorias educativas son institucionalmente diversas y se compone de concurrencia a escuelas especiales y comunes dependiendo de los distintos tramos escolares. En algunos casos, la conclusión de los estudios supuso (o continuó con) proyectos de formación para el empleo e iniciativas de inclusión laboral.

En lo que respecta al **trabajo**, casi el 70% de las personas con síndrome de Down cuenta con formación para el empleo. Además, casi el 36% de ellas trabaja, en especial, en el tercer sector o en el sector privado (empresas). Las posiciones en las que se desempeñan suponen mayormente actividades administrativas, de asistencia o de apoyo auxiliar. Del 64% de las personas con síndrome de Down que no trabajan actualmente, más de la mitad (el 56%) cuenta con experiencia laboral previa. Asimismo, alrededor de las tres cuartas partes de quienes no trabajan, en la actualidad, manifiestan interés en trabajar.

Prácticamente la totalidad de las personas con síndrome de Down realizan **actividades de ocio o recreación**. Entre las áreas que se destacan, el 51% corresponde a los campos artísticos (con casi un 21%), físico-deportivos (con casi un 17%) y social (con casi un 14%). El 49% restante se distribuye entre aficiones y entretenimiento (con un 19% entre ambas), actividades al aire libre y acuáticas (con casi un 15% entre ambas) y otras actividades con proporciones menores.

En cuanto a la **participación** de las personas con síndrome de Down **en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA**, se observa que casi la totalidad de ellas participan o han participado en algún momento (alrededor del 97%).

La mayor participación se registra en el **Programa 'Promoviendo la vida independiente'**. Más de la mitad de las personas participaron de 3 (tres) o más ediciones de ese Programa. Se verifica, además, que casi el 38% de ellas asistieron a 2 (dos) o 1 (una) edición.

Se advierte que alrededor del 77% de las personas con síndrome de Down manifiesta **interés de vivir, a futuro, de forma independiente**. Cuando se exploran los modos de manifestación de ese interés, se puede apreciar que el 40%, verbaliza su deseo de forma explícita en el círculo familiar, entre amigos o con los apoyos, en ocasiones, cuando se le pregunta de modo directo. Casi el 37% lo expresa como un proyecto a futuro que se liga al trabajo, a la constitución de una familia (deseo de convivencia con su pareja, proyectos de maternidad), a la experimentación de la organización de su vida (casa, trabajo, estudio, dinero, orden, limpieza), al desarrollo de nuevas acciones posibilitadas por ese

contexto o ante el escenario en el que los padres ya no estén presentes. El resto expresa su interés de otros modos.

Segunda parte: las creencias, emociones, expectativas y recursos de las familias

a) Creencias familiares

No solo percibimos la realidad con nuestros sentidos (visión, gusto, olfato, audición y tacto), sino que también percibimos con nuestras creencias. Las creencias son suposiciones o generalizaciones sobre algo o alguien. En este eje temático se incluyen 3 (tres) dimensiones de análisis: i) los alcances de la vida independiente, en términos de los elementos que las familias consideraron adentro y afuera del concepto, ii) los contenidos de la vida independiente, desde la presencia o la ausencia de los elementos en las experiencias particulares de independencia de sus hijos/as, iii) las características que serían de importancia que estuviesen en la independencia de los/as hijos/as, así como los argumentos que sustentan esas posiciones familiares.

En cuanto a los ***alcances de la vida independiente***, en el adentro de la independencia se detectan diversos elementos precisados por las familias que se pueden agrupar en 3 (tres) componentes fundamentales: (i) valores, actitudes y creencias (por ejemplo, libertad, confianza, responsabilidad, respeto, altruismo, seguridad, deseo de independencia, iniciativa, inclusión, asumir riesgos, aceptación, adaptabilidad, etc. así como también concepciones en torno a la vida independiente); (ii) conductas y destrezas (por ejemplo, gestión de salud, planificación y organización, resolución de problemas, comunicación, etc.); (iii) catálogo de recursos (por ejemplo, económicos, sociales, cognitivos, etc.). Si bien en conductas y destrezas, así como en el catálogo de recursos, se advierten diversos subcomponentes, sucede que, en valores, actitudes y creencias, se identifica una mayor concentración de elementos.

En el afuera de la vida independiente se indican valores y actitudes condicionantes, tales como falta de respeto, ausencia de libertad, etc., y se establecen creencias limitantes, tales como “no vas a poder”, “no voy a poder”, etc. Se señalan enfermedades o adicciones que dificultan las posibilidades de una vida independiente plena o comportamientos poco favorables, por ejemplo, autoboicot, aníñamiento, etc. Se indican barreras cognitivas (no disponer de saberes, herramientas o espacios que permitan acompañar el proceso de independencia), apoyos condicionantes (baja o nula presencia de familiares, amigos/as, profesionales, etc. o no correrse del lugar de autoridad, etc.), e influencias adversas del entorno (estereotipos, clima de inseguridad, escasez de oportunidades laborales, etc.).

Respecto a ***los contenidos presentes de la vida independiente***, se explicitan ciertos valores y actitudes con frecuencia en las familias (fundamentalmente, el deseo o interés por la independencia). Las creencias estipulan el alcance y los contenidos de la vida independiente desde una posición de presencia de los elementos de la independencia (por ejemplo, la importancia de dividir las conductas en partes e identificar cómo algunas partes se realizan de modo autónomo, mientras que otras partes requieren de apoyos). En términos de conductas y destrezas, se puede observar que las habilidades domésticas asumen un peso importante en relación con los otros componentes (por ejemplo, quedarse en la casa y calentarse la comida, hacerse desayunos y meriendas, ordenar el cuarto, cocinar, bañarse, vestirse, higienizarse, etc.). El catálogo de recursos se comprime en relación con los recursos del adentro de la independencia.

En cuanto a los ***contenidos ausentes de la vida independiente***, la inexistencia (o intermitencia) de ciertos valores y actitudes se explicitan con frecuencia en las familias (por ejemplo, iniciativa/voluntad y responsabilidad). Las creencias estipulan el alcance y los contenidos de la vida independiente desde una posición de ausencia de los ingredientes de la independencia (por ejemplo, seguir insistiendo, como familia, en que se realicen actividades de la vida independiente, más allá de que les cueste). Se puede observar que las conductas y las destrezas ausentes se distribuyen de un modo más heterogéneo con respecto a su presencia (la autonomía cotidiana, la gestión en la vía pública, la gestión del dinero, las comunicaciones y las habilidades se destacan por sobre el resto). En materia de recursos, sobresale el trabajo por sobre otros recursos.

En la ***incorporación de elementos a los procesos de independencia*** surgieron diversas creencias asociadas a los fines por los que se agregaban esos elementos en las experiencias de los hijos/as (por ejemplo, para desarrollar un proyecto vital autónomo, para tener una convivencia agradable con otros, para saber cómo manejarse en entornos en los que los padres o los apoyos no estén presentes, etc.). En las conductas y destrezas, se destacan principalmente el desarrollo de la vida autónoma, en términos de alcance (con la realización de actividades fuera del hogar) y escala (con la realización de más actividades tanto dentro como fuera del hogar); el manejo en la vía pública (en particular, poder viajar solo/a); la gestión del dinero; y la comunicación (sobre todo, la verbalización del deseo o el interés y las habilidades de lectoescritura). En el catálogo de recursos aparece un conjunto de medios que se conectan con el desarrollo de conductas y destrezas (contar con un trabajo para la independencia económica, uso de tecnología para la resolución de posibles contingencias o problemas en la vía pública). Los apoyos (por ejemplo, padres) aparecen en su condición de apartamiento, para la generación de más instancias de necesidad y resolución en las personas con síndrome de Down.

b) Emociones familiares

Las emociones son respuestas o reacciones ante la ocurrencia de ciertos eventos, hechos o circunstancias. No son ni buenas ni malas, ni positivas ni negativas, sino que pueden ser posibilitantes o imposibilitantes. Este eje temático comprende 3 (tres) dimensiones de análisis: i) identificación emocional, ii) influencia emocional, iii) proyección y modulación emocional. Estas dimensiones analíticas se apoyan en dos componentes fundamentales de la inteligencia emocional: autoconciencia y autorregulación². La identificación emocional comprende el componente de autoconciencia, la proyección y modulación abarca el componente de la autorregulación, y la influencia emocional articula ambos componentes de la inteligencia emocional.

En cuanto a la ***identificación de las emociones en los procesos de acompañamiento***, las emociones primarias preponderantes son la alegría y el miedo. Las circunstancias que explican el surgimiento de la alegría y del miedo presentan panoramas contrastantes. La alegría es una emoción que surge cuando los hijos consiguen los logros u objetivos, o por su forma de ser (alegres, optimistas, cariñosos, compañeros, etc.), por el desarrollo de actividades de vida independiente (resolución de problemas, arreglarse solo, desear la independencia, etc.). El miedo es una emoción que aparece, sobre todo, con los riesgos afuera de la casa (peligros en la calle, que alguien les realice algún daño, que no

² La autoconciencia es la capacidad para reconocer las propias emociones y su influencia sobre los demás, mientras que la autorregulación es la capacidad de gestionar y controlar las propias emociones de manera efectiva. Fuente: Goleman, D. (2018).

lleguen a destino cuando viajan, etc.), con el entorno o el medio (inseguridad, que no los entiendan, que se frustren o se bloqueen ante situaciones del contexto, etc.), cuando los padres ya no estén para orientarlos, guiarlos, ayudarlos o acompañarlos y otras causas muy diversas.

La sorpresa tiene una presencia bastante importante detrás de la alegría y del miedo. La sorpresa aparece cuando la persona muestra que puede resolver sin apoyos (por ejemplo, viajar solo) o cuando dice o hace algo de forma inesperada o desconcertante (por ejemplo, chequear las calles, sin que nadie le explique). Se trata de una emoción que está muy de la mano con la alegría. La tristeza surge por cuestiones de salud, por el fallecimiento de familiares, por el futuro, sobre todo, cuando los padres no estén, por los 'retrocesos' en los procesos de vida independiente, por un entorno que no colabora y que coloca barreras en lugar de facilitar, etc. La ira aparece con respecto al contexto (poco entendimiento o empatía hacia las personas con síndrome de Down, etc.), cuando los padres dicen una cosa y los hijos hacen otra, cuando es necesario explicar, reiterar y repetir muchas veces algo para que sea comprendido, cuando tardan en exceso en realizar algo, no expresan las cosas, se boicotean, etc.

Respecto al ***reconocimiento de la influencia emocional de las familias***, la mayoría de las familias plantean que las emociones inciden en sus hijos/as, en especial, en sus procesos de independencia. Se incluyen algunos ejemplos de cómo influye cada emoción en la familia (por lo general, de los padres) en sus hijos. Ira: el estar enojado significa "no quiero tener problemas con mi mamá"; cuando el hijo advierte que la madre se enoja, a veces, afloja en su postura inamovible. Tristeza: cuando la madre le dice que está triste, a la hija le cambia el semblante; la tristeza descoloca a su hija, pero al explicarle por qué se siente así, la hija escucha atentamente. Alegría: ver a sus padres contentos motiva a su hija a "seguir haciendo". Sorpresa: cuando los padres se sorprenden, siguen confiando en la hija y brindándole más desafíos; la sorpresa estimula a que se presenten más situaciones valiosas e inesperadas para resolver. Miedo: el miedo frena la confianza.

Las emociones 'positivas' (en particular, alegría y sorpresa) suelen ser mucho mejor ponderadas por las familias (en términos cuantitativos y cualitativos) con respecto a las emociones 'negativas' (en especial, miedo y tristeza). Esta mayor ponderación obedece a que las emociones 'afirmativas' son compartidas, o porque contribuyen a fortalecer la vida independiente, o porque los padres sienten que fueron progresando en muchos aspectos de la independencia de sus hijos, etc. Sin embargo, no se puede desconocer la importancia que también les asignan las familias a las emociones 'negativas', a causa de los efectos que tienen estas emociones en los hijos (autoconciencia), por lo tanto, se identifican ejercicios de autorregulación o de dosificación emocional en las familias.

En cuanto a las ***emociones que les gustaría experimentar a las familias***, se destacan la alegría y la sorpresa. Las familias establecen situaciones que convocan o activan a ambas emociones, por ejemplo, con mayores acciones de autonomía (contar con un trabajo, administrar su dinero, vivir solo o con un amigo, interactuar con otros de forma más fluida, etc.), con un mayor nivel de desapego de los padres (o que se animen y pierdan los miedos y, así, logren 'soltar' o que no estén tan expectantes o pendientes) para que sus hijos/as cuenten con mucha más libertad y aprendan cosas nuevas.

Ciertas familias también plantean el deseo de experimentar menos el miedo. Eso significa que las familias no solo buscan acrecentar la frecuencia de ocurrencia de las emociones 'positivas', sino que también aspiran a atenuar la aparición de emociones 'negativas', tales como el miedo. Otras familias proponen aumentar la presencia del

enojo (o ira), esto es, apuntan a ponerse más firmes como padres para que sus hijos/as respondan en consecuencia. El enojo también asoma como puesta de límites, cuando corresponda, para acompañar a los/as hijos/as en la transición hacia la adultez.

c) Expectativas familiares

Las expectativas son supuestos o creencias de las personas en relación con el futuro. Por lo general, aparecen ante situaciones de incertidumbre o imprevisibilidad, sobre la base de experiencias, aprendizajes, deseos, anhelos, ilusiones, hechos, etc. Se trata de creaciones anticipadas que influyen en la forma en que percibimos y nos relacionamos con los demás y, en especial, en cómo nos manejamos y respondemos ante los otros. Este eje temático comprende 4 (cuatro) dimensiones de análisis: i) la construcción familiar del futuro de sus hijos/as, ii) la ponderación de la distancia al futuro desde la posición presente (brechas), iii) los factores que explican la distancia al futuro desde la posición presente, iv) las estrategias familiares de reducción de brechas.

En cuanto a ***la construcción familiar del futuro de los hijos***, se identifican casos de familias que prescinden del futuro de manera más o menos deliberada, mientras que otros casos de familias consideran al futuro de forma manifiesta. La prescindencia de las familias respecto al futuro (o las bajas expectativas) obedece a, por ejemplo, dejar que las cosas surjan de forma orgánica, o que los/as hijos/as se encuentran en un momento de transición en su vida, o pensar en el futuro ocasiona angustias, tristezas, ansiedad (en especial, por fallecimientos de los progenitores), o conviene vivir en el aquí y ahora, etc.

Las familias que consideran al futuro en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as manifiestan expectativas que presentan diferentes grados de claridad y precisión. La legibilidad se liga a la posibilidad de percibir a sus hijos/as en el futuro (en términos visuales, auditivos y kinestésico). Si bien los ejercicios de visualización, escucha y kinestésicos coinciden en el reconocimiento de los logros de los hijos/as, se distinguen mayormente en los distintos dominios o ámbitos en los que se alcanzan esos logros. La vida independiente, en particular, se visualiza, sobre todo; se escucha, en menor medida; y se siente, en mucho menor escala.

La claridad y precisión del futuro de los hijos de las familias están reguladas, por otro lado, a partir de las relaciones con el pasado y con el presente. Cierta familia expresa que el futuro depende de los pasos que ocurran en el presente. Es el presente el que clarifica al futuro. Otra familia manifiesta que su hijo experimentó un 'retroceso', con lo cual, se enfocan en que su hijo vuelva a ser el de antes (con mayor potencial, ganas de progresar). Es el pasado el que estructura el presente y define al futuro.

Sin embargo, la claridad o legibilidad del futuro de los hijos de las familias puede también proceder, aunque no siempre, de los roles que desempeñan los hermanos, a saber: i) modelos de referencia a copiar: los/as hermanos/as (en general, más grandes) pueden señalar el camino a futuro mediante sus decisiones y acciones, ii) apoyos: pueden ser proveedores de recursos materiales (ofreciendo su ropa); educadores para la vida (enseñarles cosas a sus hermanos/as); agentes de sostén y regulación (relevar, contener o marcar límites a los padres en su proceso de acompañamiento a sus hijos/as); confidentes (conversar temas delicados o difíciles que no se animan a hablar con los padres); aliados impulsores (como motor o sostén de las decisiones familiares) y acompañantes activos (al compartir, con regularidad, tiempo y espacio con los/as hermanos); iii) competencia: en algunos casos, en especial, con hermanos/as menores, puede ocurrir que compitan o que se controlen de forma mutua; iv) colaboración

intermitente, indirecta o lejana (incondicional): ocurre en ciertos casos que los/as hermanos/as no están tan presentes o no tienen un papel de apoyo permanente, directo o cercano a causa de distintos motivos (tienen sus familias, trabajos, estudios, etc.).

En lo que respecta a **la distancia desde el presente al futuro**, ciertas familias alegan la imposibilidad del dimensionamiento (porque no saben qué es lo que puede ocurrir en el futuro, porque no están apuradas en cuanto al futuro, etc.), mientras que otras familias plantean diversas formas de dimensionamiento con respecto al hoy. Cuando la evaluación es cuantitativa (1: muy cerca, 5: muy lejos, 2.5: en el medio), por lo general, las familias aluden a la vida independiente y es una dimensión que se suele ponderar de 3 (pasando la mitad de la escala) a 5 (muy lejos). Cuando la evaluación es cualitativa (“está lejos”, “está cerca”, “está a la mitad”, “está en el medio”, etc.), la vida independiente se concibe mayormente como algo lejano (porque no es algo que sus hijos/as manifiesten, o porque no identifican proyectos en el país, porque se requiere de una preparación o por factores exógenos que inciden). Se encuentran casos de familias –son los menos– que afirman que no se trata de algo tan lejano (porque consideran que su hijo/a cuenta con los recursos para realizarlo, o que su hijo alcanza los sueños que se propone o adoptan casos de referencia de otros países).

Respecto a **los factores explicativos de la distancia presente al futuro**, se pueden organizar en 4 (cuatro) regiones: i) factores facilitadores intrínsecos (por ejemplo, confianza en el potencial, creer en sí mismo/a, el interés de lograr cosas, etc.), ii) factores facilitadores extrínsecos (compromiso constante en el acompañamiento, sea familiar, profesional, entre otros, más experiencias de vida independiente, disponibilidad de mayores y mejores oportunidades laborales, etc.), iii) factores desafiantes intrínsecos (no contar con la iniciativa o el interés, expectativas idealistas, comportamientos oposicionistas, rebeldes o infantiles, etc.) y iv) factores desafiantes extrínsecos (miedos o temores de los padres, hostilidad del entorno, condiciones salariales insuficientes, etc.).³

En lo tocante a **las estrategias familiares de acortamiento de brechas**, es posible detectar ciertas familias que enfatizan estrategias para el desarrollo de elementos intrínsecos, mientras que otras familias focalizan en estrategias para el desarrollo de elementos extrínsecos. Las estrategias orientadas al impulso de factores intrínsecos se concentran en seis dominios: fortalecimiento personal, interacción social, refuerzo de habilidades, fomento recreativo, recursos y desarrollo profesional. Cuando las familias encaran esta orientación estratégica, por lo general, se inclinan por esfuerzos que se enrolan en alguno de los tres primeros dominios (fortalecimiento personal, interacción social o refuerzo de habilidades). Las estrategias encaminadas a la promoción de factores extrínsecos se inscriben en siete dominios: cognitivo, compromiso, colaboración y dedicación, entrenamiento y motivación, recursos, desarrollo personal, apoyos y oportunidades. Cuando las familias se decantan por esta orientación, en general, es más amplio el abanico de posibilidades que se identifican (aunque muchas de ellas estén canalizadas en las familias y, en especial, en los padres). Ciertas familias establecen

³ Los factores intrínsecos son aquellos que están ligados con el mundo interior (subjetivo) de la persona, mientras que los factores extrínsecos son aquellos que se sitúan en el entorno que rodea a la persona. Los factores facilitadores son aquellos que contribuyen afirmativamente a la reducción de las brechas entre el estado presente y el estado futuro, en tanto que los factores desafiantes son aquellos que obstaculizan o dificultan el achicamiento de la distancia al futuro desde la posición presente.

estrategias híbridas que se dirigen hacia ambos frentes de trabajo (intrínsecos y extrínsecos).

d) Recursos familiares

Los recursos son medios para alcanzar un cierto objetivo. En este estudio, en particular, se trata de recursos ligados a las distintas esferas o dominios vitales de las personas, es decir, salud, dinero, amor, familia, profesión, desarrollo personal, ocio y amigos, que posibilitan el desarrollo de la vida independiente de las personas con síndrome de Down. Este eje temático comprende 3 (tres) dimensiones de análisis: i) los recursos más influyentes en el desarrollo de la vida independiente de los/as hijos/as de las familias, ii) la determinación del grado de presencia de esos recursos influyentes; iii) los principales recursos que se podrían incorporar a futuro para potenciar la independencia.

Los recursos más influyentes en el desarrollo de la independencia son la familia, la salud, así como el amor y los amigos. En principio, las familias consideran que el recurso familiar es el ámbito de contención primario y de seguridad de la persona, constituye el apoyo, de carácter incondicional y vital, para brindarles lo que necesitan y poder acompañarlos en sus aspiraciones, decisiones, comportamientos. Es el motor fundamental que impulsa la adquisición y el fortalecimiento de otros recursos (por ejemplo, salud, amor, amigos, ocio, entre otros). Luego, las familias establecen que la salud es la condición *sine qua non* para el desarrollo de cualquier actividad. No solo comentan acerca del estado general de salud de sus hijos/as, sino que también explicitan las prácticas de cuidado (asistencia periódica a instituciones de salud, controles y chequeos médicos regulares, entre otros) y, en especial, la autogestión de la propia salud (gestionar turnos médicos, comprar medicamentos, etc.)

En cuanto al amor, las familias manifiestan expresiones plurales del amor, entre ellas, el amor familiar, el amor de pareja, el amor de las amistades, el amor del entorno. Las amistades conforman redes de contención y de apoyo esenciales para el desarrollo de una vida independiente. Por su parte, los grupos de amigos/as no siempre son fáciles de sostener por las propias personas, sin embargo, se encuentran, en general, en el centro de la vida social de las personas. Son un espacio de socialización y motivación que consolidan sentidos de pertenencia, afirmación identitaria, confianza y seguridad.

En lo tocante al **grado de presencia de los recursos influyentes en la independencia**, los recursos que se encuentran más presentes son la salud, la familia, el amor y el dinero. Las familias señalan que el recurso de salud se encuentra mayormente presente. Su considerable presencia responde a que las condiciones de salud de sus hijos son satisfactorias. Las familias también observan que sus hijos cuentan con obra social, prepaga o plan estatal. Sin embargo, algunas familias señalan que no siempre el manejo propio o el autocuidado de salud de sus hijos recae directamente en ellos.

El recurso familiar también adquiere una centralidad destacada: más de las tres cuartas partes de las familias indicaron que este recurso es influyente en el desarrollo de la vida independiente. Sin embargo, ciertas familias manifiestan que se encuentra presente a medias, que no se encuentra del todo presente o que no se encuentre presente en los términos en que les gustaría.

El amor es otro recurso primordial que aparece desde lo que ocurre en la realidad cotidiana o habitual (con distintas personas, sean familiares, amigos, parejas, etc. y en diferentes espacios institucionales, sea en los hogares, las escuelas, los espacios de

recreación, etc.), aunque también se manifiesta desde lo que podría llegar a ocurrir si la persona encontrara o sintiera el amor (por ejemplo, de pareja).

El dinero es otro recurso que se encuentra, sobre todo, presente, desde la perspectiva de las familias. Se trata, en principio, de un recurso que permite sostener económicamente a otros recursos (por ejemplo, apoyos profesionales, actividades de ocio, encuentros con amigos, etc.). Es un recurso que no siempre es obtenido por las propias personas (con sus trabajos, emprendimientos o proyectos), sino que, en muchos casos, es suministrado por las familias, que presentan situaciones económicas heterogéneas.

Entre los recursos que aparecen menos presentes se encuentran las amistades. Ciertas familias afirman que deben intervenir para apoyar o posibilitar las salidas de sus hijos con sus amigos o generar los espacios de encuentros. En otros casos, las familias viven lejos de los círculos de amigos, con lo cual, se dificulta el sostenimiento del vínculo a la distancia. No resulta despreciable destacar los efectos nocivos que ha ocasionado la situación pandémica alrededor del desarrollo y el sostenimiento vincular.

Los recursos centrales a incorporar para el desarrollo de la independencia son el desarrollo personal, los amigos y la profesión. El principal recurso a incorporar que exponen las familias es el desarrollo personal (que incluye un conjunto de actividades que impulsa la adquisición de herramientas, el desarrollo de habilidades, la exploración personal, el autoconocimiento, el establecimiento y el cumplimiento de objetivos, etc.). Se trata de un recurso que, por lo general, las familias señalan que se encuentra en proceso y que es impulsado, no solo por los propios integrantes del círculo familiar, sino también por los profesionales de apoyo.

Las amistades es otro recurso a potenciar o reforzar. En principio, desde un mayor grado de iniciativa, autonomía o colaboración para la organización de planes de salida o desarrollo de encuentros con los amigos sin tantos apoyos de los padres. Otro recurso a incorporar es la profesión. Por ejemplo, contar con un trabajo o empleo (fijo), identificar dominios o intereses de desempeño laboral, la preparación o formación laboral, la realización de pasantías, etc.

Métodos

El abordaje de este estudio abarcó la adopción de un conjunto de decisiones metodológicas que están asociadas específicamente al enfoque y el alcance de la investigación, el diseño metodológico (incluye los criterios de selección de los casos), las técnicas de recolección de datos y las técnicas de análisis de datos. En cuanto al enfoque y el alcance de la investigación, el trabajo supuso un **estudio cualitativo y descriptivo** dirigido a comprender y describir las vivencias particulares de las familias respecto al proceso de vida independiente de sus hijos, desde el punto de vista de los propios integrantes familiares (madres, padres o quien/es cumpliera/n esa/s función/es).

El estudio incluyó un **diseño metodológico cualitativo mixto** que articuló el **estudio de casos** y la **teoría fundamentada**. Por un lado, el diseño de investigación contempló múltiples casos (39 familias) con el fin de consolidar la diversidad experiencial alrededor del sistema de creencias, espectro emocional, expectativas y recursos de las familias. Se propusieron 3 criterios principales de elegibilidad de los casos para determinar la composición muestral del trabajo (características del núcleo familiar primario, características de las personas con síndrome de Down y vínculo de las familias y de sus hijos/as con ASDRA). Por otro lado, la teoría fundamentada estuvo dirigida a construir

descripciones generales respecto a la manera en que las creencias, las emociones, las expectativas y los recursos de las familias repercuten en el desarrollo de vida independiente de sus hijos, a partir del punto de vista de los propios integrantes familiares y desde sus respectivos contextos de desempeño.

En el trabajo se acudió a 2 **técnicas de recolección de datos**. Por una parte, se realizó una **encuesta autoadministrada** por Google Form que incluyó preguntas cerradas y abiertas para la identificación de aspectos estructurales o atributos generales de la muestra (abril 2023). Se incluyeron seis dimensiones familiares (edad, ocupaciones, profesiones u oficios, residencia, composición familiar, hermanos y filiación institucional) y ocho dimensiones personales (edad, sexo, vivienda, salud, educación, trabajo y ocio y participación en programas de ASDRA). Por otra parte, se realizaron **entrevistas en profundidad cualitativas** por Zoom, que duraron entre una hora y una hora y media, para la recopilación de información acerca de las experiencias familiares particulares alrededor de los procesos de independencia de sus hijos (abril y mayo 2023). Se les acercó un **consentimiento informado** a las familias interesadas en participar del proyecto, antes de la realización de las entrevistas, para que pudieran decidir acerca de su colaboración en el estudio, de forma libre, deliberada y voluntaria.

El método de análisis de datos consistió en el **diseño de matrices cualitativas** con el propósito de identificar sentidos, significados y patrones discursivos en las narrativas de las familias. Básicamente, se construyeron **4 matrices temáticas** de acuerdo con los ejes principales del estudio: i) creencias, ii) emociones, iii) expectativas y iv) recursos. Se agregaron otras **2 matrices ampliatorias**: con observaciones, comentarios y aclaraciones (optativas) realizadas por las familias al cierre de las entrevistas, por un lado, y, con afirmaciones, posiciones y declaraciones de impacto que surgieron en el desarrollo de los encuentros con las familias, por otro.

Conclusiones

Las **creencias familiares** se analizaron desde 3 (tres) escenarios: ¿qué está adentro y afuera de la independencia?, ¿qué está presente y ausente en las experiencias de los hijos? y ¿qué incorporar en los respectivos procesos de vida independiente? En el adentro de la independencia surgieron, en líneas generales, distintos valores, actitudes y creencias; mientras que en el afuera de la independencia aparecieron, en términos generales, las influencias, no del todo favorables, procedentes del entorno. Tanto en la presencia como en la ausencia de la vida independiente surgieron, a grandes trazos, distintas conductas y destrezas, tanto dentro como fuera del hogar. En el caso de la presencia, las habilidades domésticas son fundamentales; mientras que, en el caso de la ausencia, las conductas y las destrezas ausentes se distribuyen de un modo más heterogéneo. En la incorporación de elementos a los procesos de independencia surgieron diversas creencias asociadas a los fines por los que se agregaban esos elementos en las experiencias de los hijos.

Respecto a las **emociones familiares**, se pudo observar que las emociones primarias más influyentes fueron la alegría y el miedo. La alegría aparece mayormente con la consecución de los logros o los objetivos, por vivir con la persona o por su forma de ser, por hacer actividades de la vida independiente, etc. El miedo aparece principalmente por lo que le puede suceder a la persona afuera de la casa, por el entorno, por lo que puede ocurrir cuando los padres no estén físicamente, etc. En cuanto a las emociones que les gustaría experimentar a las familias en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as, se destacan la alegría y la sorpresa. También aparece el deseo que plantean

algunas familias respecto a experimentar menos el miedo o más el enojo (o ira) (que los padres se pongan más firmes o el enojo como puesta de límites).

En lo que concierne a las **expectativas familiares**, las familias que consideran al futuro en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as se apoyan en los logros (que se perciben en términos visuales, auditivos y kinestésicos). La vida independiente se visualiza, sobre todo, se escucha, en menor medida y se siente, en mucho menor escala. Ciertas familias que proyectan un futuro en sus hijos se respaldan en las relaciones con el pasado y con el presente. Cabe agregar que la vida independiente, por lo general, se suele concebir como algo lejano. Se pueden identificar factores intrínsecos y extrínsecos (facilitadores y desafiantes) que pueden impulsar o impedir el desarrollo de la vida independiente desde los estados de situación presente de las familias.

En lo atinente a los **recursos familiares**, se puede advertir que los recursos más influyentes para el desarrollo de la vida independiente, desde la perspectiva de las familias, son la familia, la salud, el amor y los amigos. Los recursos que se encuentran más presentes, desde la óptica de las familias, son la salud, la familia, el amor y el dinero. El recurso familiar adquiere una centralidad destacada, mientras que el dinero es un recurso que permite sostener económicamente a otros recursos. Luego, los recursos centrales a incorporar son el desarrollo personal, los amigos y la profesión. El desarrollo personal es un recurso que, por lo general, las familias señalan que se encuentra en desarrollo, en tanto que algo similar ocurre con la profesión.

Paralelamente, se puede reconocer que en el desarrollo de la vida independiente también inciden otros elementos, a saber: las **condiciones del contexto y las condiciones familiares y personales**. Por un lado, los distintos niveles contextuales ejercen una influencia facilitadora o desafiante en el desarrollo de la independencia (el nivel más inmediato o cercano a la persona, esto es, familia, amigos, apoyos, etc.; las interrelaciones entre los distintos grupos o instituciones del nivel anterior; el contexto social, económico, etc. más amplio). Por otro lado, las condiciones familiares y personales también pueden ejercer una influencia, con distintos grados de afirmación, en el desarrollo de la independencia.

Dicho lo anterior, las familias plantean distintas **estrategias para el desarrollo de mayores grados de autonomía e independencia**, entre ellas, estrategias que focalizan en el impulso de elementos intrínsecos, y otras que enfatizan la promoción de elementos extrínsecos. Si bien los resultados pueden no ser siempre los esperados, a veces, se avanza un poco más rápido, otras no tanto, pero lo importante es que la persona no pare de avanzar, con procesos consistentes en el tiempo y que no se apuren. En definitiva, la vida independiente no es un destino fijo, preestablecido e igual para todos. Este trabajo apuntó a registrar y exponer la diversidad experiencial de las familias y de sus hijos/as.

Fuentes bibliográficas

Vida independiente, calidad de vida y gestión emocional

Campo Blanco, I. (2015). Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial. [Tesis Doctoral]. Universidad de Salamanca.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina. Versión Avanzada No Editada. Organización de Naciones Unidas (ONU). Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/crpd_c_arg_co_2-3_52126_s_5_observaciones_finales.pdf

Goleman, D. (2018). La Inteligencia Emocional: Por qué es más importante que el coeficiente intelectual. Ed. B de Bolsillo.

Matía Amor, A. & González-Simancas, A. (2016). Vida independiente. Modelo de intervención. Down España.

Ruf, J. (2017). Itinerario básico de autonomía y vida independiente. Down España.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38(224), 21-36.

Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., Martínez, B. A., Sánchez, L. E. G., & Jordán de Urríes, F. B. (2013). Capítulo 19. Calidad de vida. In Discapacidad e inclusión: manual de docencia (pp. 443-462). Amarú.

Metodología de investigación

Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B., & Güelman, M. (2017). Estrategias para el análisis de datos cualitativos. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Corbin, J., & Strauss, A. (2007). Basics of qualitative research Techniques and procedures for developing grounded theory (3rd ed.). Thousand Oaks, CA Sage.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw-Hill: México.

Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Miles, M. B., A. M. Huberman, y J. Saldaña (2014) "Designing Matrix and Network Displays", en Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook. Los Angeles: Sage.

Soneira, A. (2007). Cap. 4 La Teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Straus. Estrategias de investigación cualitativa. 1era edición. Buenos Aires: Gedisa.

Yin, Robert K. (1994). Case Study Research: Design and Methods. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.

Normas, leyes, resoluciones y reglamentos

Unión Europea, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 Diciembre 2006. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/docid/5d7fbf13a.html>

Constitución de la Nación Argentina [Const.] (22 de agosto de 1994) Artículo 75 (Segunda Parte. Capítulo Cuarto) 1° ed. Editorial legislativa.

Nota informativa: El presente artículo es un amplio resumen del trabajo original que se encuentra disponible online en: